

Å forske via internett;

Muligheter og utfordringer ved bruk av åpen lenke i rekruttering av informanter og innsamling av data

Rita Sommerseth og Helene Hanssen

Rita Sommerseth, dosent i psykisk helsearbeid og sosialt arbeid, Universitetet i Stavanger, Institutt for helsefag.

Helene Hanssen, 1.lektor i sosialt arbeid, Universitetet i Stavanger, Institutt for helsefag.

Internet-based research; the possibilities and challenges involved in using Open Link for informant recruitment and data collection

Summary

This article discusses the methodological challenges involved in using the Internet for informant recruitment and data collection in research targeting a specific audience. The article is based on a study focusing on informal carers of people with health and/or social problems. The objectives were to gain knowledge of informal carers' responsibilities and tasks, burdens and strain, as well as their collaboration with the Health Care Services. Information about the study was disseminated through Facebook and various web sites in autumn 2011, with an Open Link to a questionnaire.

94 women and 14 men participated in the study, 47.3% of whom had a third level education and about 80% had been informal carers for over six years. The majority of respondents were informal carers of people suffering from mental illness, alcohol or drug abuse. Most of the respondents reported that collaboration with the health services was of major importance.

The main focus of this article is the possibilities and challenges involved in using Open Link in terms of the sample and credibility of the data.

Referee*

Keywords

Case study, Internet, Open Link, sample, informal carers, health service, Survey, casestudie, internett, åpen lenke, pårørende.

Introduksjon

I en studie rettet mot voksne pårørende til personer over 18 år med ulike helsemessige og/eller sosiale vansker, ble det benyttet internett med åpen lenke til rekruttering av informanter og datainnsamling. Bakgrunnen for dette valget, var at vi ønsket å nå ut til mange personer i målgruppen. I tillegg hadde vi en forhåpning om å nå flere mannlige respondenter enn ved en mer tradisjonell tilnærming. Studien ble gjennomført høsten 2011 og Facebook ble valgt som primær arena for datainnsamling. I tillegg ble studien kunngjort på nettsider som hadde pårørende som målgruppe.

Utvikling i datateknologi og nettbaserte tjenester har hatt stor betydning i gjennomføring av surveys, blant annet fordi en på en enkel og lite ressurskrevende måte både kan nå frem til en stor populasjon, samt grupper som ellers vil være vanskelig tilgjengelig (Dillman 2000; Eysenbach og Wyatt 2002).

Denne artikkelen drøfter metodiske utfordringer ved nettbasert gjennomføring av survey med **åpen lenke**, for å nå informanter innenfor en bestemt målgruppe. Artikkelen vil konsentrere seg om følgende spørsmål; Hvilke utvalgsutfordringer står en overfor i en survey med åpen lenke på internett, og hvordan kan en vurdere dataenes troverdighet?

Når en velger å bruke internett for å rekruttere informanter i en studie, kan det være viktig å ha en viss kunnskap om hvem som bruker nettet, - og til hva. Artikkelen gir derfor innledningsvis en kort presentasjon av utviklingen når det gjelder bruk av internett generelt, i forskning og til helserelatert informasjon. Deretter vil det bli gitt en kort gjennomgang av relevant forskning og teori knyttet til bruk av internett i forskning. Videre blir det redegjort for den metodiske fremgangsmåten i studien og noen av resultatene, før spørsmålet overfor diskuteres i lys av våre erfaringer og teori.

Bakgrunn

Hvordan brukes internett?

Internett utgjør en felles møteplass for en rekke ulike fagdisipliner (Thorbjørnsen 2004). Aktivitetene som foregår kan deles inn i fire hovedområder: *kommunikasjon* (e-post, chatting, blogging, innlegg på Facebook, Twitter, etc.), *informasjon* (søk etter nyheter, oppslagsverk, produktsøk, etc.), *finansielle transaksjoner* (banktjenester, kjøp av produkter online, etc.) og *sosial rekreasjon*, der en prøver å få tiden til å gå (spill, surfing, etc.) (Buente og Robbin 2008). Selv om internett historisk sett ikke har eksistert så mange år, må en kunne si at det i dag har svært stor betydning i samfunnet, og det er utenkelig å være foruten.

Til tross for at det var en kvinne, dronning Elisabeth II, som i 1976 sendte ut den første world-wide e-posten, var det tjue år senere fortsatt en viss kjønnsmessig skjevhet i favør av menn

når det gjaldt bruk av internett. I 1998 viste en amerikansk studie (Stanton 1998) at 66 % av internettbrukerne var menn, hvorav halvparten var profesjonelle og ledere, og 2/3 hadde en universitetsgrad. En annen amerikansk studie foretatt i 2000-2004 (Buente og Robbin 2008), viste at kvinner gjerne brukte internett for sosiale aktiviteter, mens de var mindre opptatt av nettet som informasjonskilde. Kvinner foretrakk bruk av e-post i større grad enn menn, og de var mindre opptatt av å skaffe seg nyheter via nettet eller å kjøpe produkter (Raban og Brynin 2006). I tillegg til at de fant kjønnsmessige ulikheter i nettatferd, viste studien at universitetsutdannede brukte internett i arbeid, utdanning og til ulike informasjonsaktiviteter, mens de i mindre grad brukte nettet som underholdningskilde. Selv seniorenene er på nett; i en rapport fra SeniorNet, USA, viste det seg at 36 % av brukere over 67 år var på nett 3 – 10 timer pr. uke, mens halvparten brukte mindre enn to timer på nettet pr. uke (Sum, Mathews, Pourghasem og Hughes 2008).

En europeisk studie (European Commission 2009) hevder at det fremdeles er forskjeller mellom kvinner og menn, både når det gjelder tidsbruk på internett og IKT ferdigheter; der menn oppfatter seg som mer avanserte og med bedre ferdigheter enn kvinner. Terzis og Anastasios (2011) finner imidlertid at det ikke lenger er slike kjønnsforskjeller, selv om det kommer frem noen variasjoner i ulike studier. Tømte (2011) påpeker at det er forskjeller mellom kjønnene i hvordan de *oppfatter* sine egne dataferdigheter, men at det er viktig å ikke ende opp med en stereotypisk oppfatning om at det er slik kvinner og menn *er*.

I følge Statistisk Sentralbyrås oversikt fra 2. kvartal 2011, hadde 92 % av befolkningen i Norge tilgang til internett hjemme, mens 59 % hadde deltatt på sosiale nettsamfunn som Facebook og Twitter, henholdsvis 61 % kvinner og 57 % menn (<http://www.ssb.no/ikthus/main.html>). Rasmussen (2011:63) hevder at, «sosiale medier er en markering av sosialitet og deltagelse på lokale og globale nivåer som massemediene aldri har vært i nærheten av».

Videre hadde 94 % av befolkningen brukt PC i løpet av de tre siste månedene og 53 % brukte internett på jobb. Det var bare 5 % av befolkningen som ikke hadde nett-tilgang hjemme, de fleste av disse var over 65 år. Internett er, generelt sett, den fjerde største kilden for informasjonssøking og halvparten av den norske befolkningen har brukt internett for å søke etter helserelatert informasjon. De senere årene har en kunnet logge seg inn på nettet de fleste steder; på kafeer, åpne plasser, flyplasser, på gata osv. Dette har økt internetts betydning både som kommunikasjonsmiddel og som kilde til kunnskap (Hampton, Oren, og Goulet 2010).

Survey på internett

Det foreligger en rekke artikler om bruk av internett i forskning (Coomber 1997; Smith og Leigh 1997; Stanton 1998; Eysenback og Wyatt 2002; Thorbjørnsen 2004; Braithwaite, Emergy, de Lusigan og Sutton 2003; Stangl 2006) og lærebøker (Dillman 2000; Schonlau, Fricker og Elliot 2002) som beskriver fremgangsmåter for bruk av survey på internett.

Coomber (1997) er opptatt av at internett gir muligheter for forskning på arenaer som tidligere var vanskelig å få tilgang til. På grunn av graden av anonymitet, kan en få interessant informasjon om sensitive områder, som for eksempel illegal narkotikahandel. Flere forskere (Smith og Leigh 1997; Stanton 1998; Braithwaite et al. 2003) påpeker at det ikke er noen garanti for at data som er samlet inn via internett er generaliserbar i forhold til en populasjon. Smith og Leigh (1997) drøfter spesielt datasikkerhet, problemer med informert samtykke og retten for den enkelte til å trekke seg fra forskningen på ethvert tidspunkt, mens Stanton (1998) er opptatt av den enkeltes motivasjon og hvordan dette kan virke inn på resultatene. Braithwaite et al. (2003) gjorde en studie av helseprofesjoners bruk av internett til gjennomføring av surveys, som omfattet 17 studier. Disse rettet seg mot områder som kommunikasjon mellom leger, henvisningsprosesser, praksis knyttet til smertehåndtering og legers erfaring med bruk av internett i pasientkontakt. Tolv av studiene oppga responsrater, mens fem studier ikke gjorde dette, på grunn av at surveyen ble lansert på nettsider med ukjent populasjon. Braithwaite et al. (2003) konkluderer på denne bakgrunn med at det er nødvendig å forbedre ekstern validitet.

Eysenback og Wyatt (2002) er opptatt av fremgangsmåter ved bruk av survey, som kan forbedre studiens kvalitet. De anbefaler at spørreskjema eller lenke sendes til en utvalgt gruppe deltagere, slik at responsraten kan beregnes, eller at en plasserer undersøkelsen på et passord-beskyttet område på en nettside. Alternativet med å legge ut en åpen lenke, slik at hvem som helst kan svare, blir også drøftet. Thorbjørnsen (2004) er opptatt av den store bredden av teoritilfang og faglige perspektiver som benyttes av samfunnsvitenskapelige disipliner i internettforskning. I 2006 ble det for eksempel igangsatt en studie på vegne av Europakommisjonen og OECD om «Internet Business Tendency Surveys». Undersøkelsen ble sendt til 45 land og 32 forskningsinstitutt deltok i studien. Resultatene viste at selv om majoriteten av instituttene hadde egne nettsider, var det bare ti som brukte dem direkte for å gjennomføre surveys (Stangl 2006). Norske surveys på internett knyttet til helseforskning, henvender seg i stor utstrekning til en bestemt populasjon (Leistad 2012; Bakken og Weggeberg 2008; Bakken, Wentzel, Gøtestam, Johanson og Oren 2009). Samtlige studier påpeker nødvendigheten av grundige metoderefleksjoner ved bruk av internett i forskningsøyemed, særlig med hensyn til validitet.

Pårørende og deres utfordringer i forhold til helsevesenet

Studier fra Norge (Lilleaas 2006; Storbækken og Iversen 2009; Knutsen og Råholm 2009; Idstad, Ask, og Tambs 2010; Weimand, Hedelin, Sällström og Hall-Lord 2010) og USA (Browder 2002), viser at mer enn tre firedeler av uformelle omsorgsgivere er kvinner. Dette forholdet ser ut til å ha vært relativt stabilt de siste tjuefem år. Det er imidlertid ikke nødvendigvis slik at en må være omsorgsgiver for bli betegnet som, eller oppfatte seg som pårørende. Bøckmann og Kjellebold (2010) løfter frem og drøfter fem ulike roller som pårørende kan ha; informant, samarbeidspartner, representant, omsorgsgiver og del av pasienten/brukerens nærmiljø. Noen pårørende innehar flere, - kanskje alle disse rollene, mens andre har en mer avgrenset funksjon. Felles vil være at en ofte har nær tilknytning til

den som har helsemessige og/eller sosiale vansker, enten gjennom slektskap, som venn, eller på andre måter. Mange pårørende møter store utfordringer i sin kontakt med helsetjenestene, som for eksempel mangel på informasjon og manglende samhandling fra helsetjenestenes side (Petrila og Robert 1992; Morris og Thomas 2002; Jumisko 2005; Gray, Robinson, Seddon og Roberts 2008; Montgomery og Koloski 2009; Pirkis, Burgess, Hardy, Harris, Slade og Johnston 2010). De utsettes for store belastninger, og kan utvikle egne helseproblemer (Smith og Leigh 1997). Forskning har vist at kvinnelige pårørende opplever å ha større byrder og mer redusert livskvalitet enn menn (Koerner og Keynon 2007; Storbækken og Iversen 2009).

Metode

Survey på internett

Vår studie var en survey rettet mot en bestemt gruppe pårørende, og ble gjennomført via internett ved at det ble lagt ut et informasjonsskriv med åpen lenke til et spørreskjema utformet i Questback, med 38 egendefinerte spørsmål. Skjemaet hadde både lukkede og åpne svarkategorier. Det tok ca. 15 minutter å svare på spørsmålene. Det ble lagt vekt på å ha en enkel layout, uten bruk av farger og pop-up's.

Slik vi oppfatter Dillman's (2000:335) omtale av surveys som «being set up with appeals for anyone to respond», hører vår studie hjemme i gruppen casestudier, nærmere bestemt det Yin (2003:23) definerer som en eksplorerende casestudie. Yin (2003:108) omtaler spesielt bruk av survey i casestudier, og hevder at en casestudie generelt kan beskrives som en empirisk undersøkelse som «investigates a contemporary phenomenon within its real-life context, especially when the boundaries between phenomenon and context are not clearly evident» (Yin 2003:13). I følge Ramian (2007) innebærer casestudier en logisk analyse/bevisførsel og en teoretisk generalisering.

Et første steg for å redusere feilkilder var å vurdere nøye om de temaene som en ønsket å fokusere på i studien, egnet seg for den delen av målgruppen som en kunne anta treffes på internett (Coomber 1997; Eysenback og Wyatt 2002). Det ble nedlagt mye arbeid i hvordan rekkefølgen på spørsmålene skulle være, utforming av matriser og beregning av tidsbruk på skjemaet. En testversjon av spørreskjemaet ble prøvd ut på kollegaer med erfaring som pårørende, og nødvendige endringer ble foretatt. Questbacks service for kvalitetssikring ble også benyttet.

Studien konsentrerte seg om seks hovedtema: (1) Hvilken relasjon den pårørende har til den de er pårørende til, (2) Hvilken informasjon den pårørende får og hvem som gir slik informasjon, (3) Kontakt og samarbeid med hjelpeapparatet, (4) Hvilke oppgaver og ansvar den pårørende har, (5) Utfordringer og belastninger med å være pårørende og (6) Pårørendes behov for hjelp og støtte for egen del.

Utvalg

Som nevnt innledningsvis var målgruppen for studien voksne pårørende til personer over 18 år, med ulike helsemessige og/eller sosiale vansker. Dette kom klart frem både i invitasjonen til å delta og i informasjon om selve undersøkelsen. Hensikten var å få respondenter som identifiserte seg som pårørende i kraft av den relasjonen de hadde til en eller flere personer med helsemessige og/eller sosiale vansker, i sin familie eller i sitt sosiale nettverk forøvrig. Informasjonen oppfordret også til å fortelle andre om undersøkelsen. I og med at studien hadde åpen lenke, hadde vi ingen oversikt over hvem som ville svare på spørreskjemaet. Slik sett kan utvalget beskrives som pårørende som benytter sosiale medier og nettsider.

Ved bruk av åpen lenke er det særlig viktig å reflektere over hvilke skjevheter som kan oppstå i utvalget (Sum et al. 2008). Enhver som har tilgang til internett kan for eksempel komme over lenken ved en tilfeldighet og svare, selv om de ikke er i målgruppen. Det kan også forekomme en selvseleksjon, som innebærer at en først og fremst får kontakt med «de spesielt interesserte», det vil si de som har en spesiell agenda eller en spesiell sak de ønsker å fremme. En har heller ingen mulighet for å kontrollere om samme person svarer på spørreskjemaet flere ganger, en kan med andre ord få såkalte profesjonelle respondenter (Wyatt 2000). Videre vil det være grupper i befolkningen som en ikke når frem til, for eksempel personer som har liten erfaring med bruk av internett, eller som ikke naturlig bruker norske nettsider på grunn av språklige barrierer. Dette vil blant annet kunne gjelde generasjonen eldre og personer med innvandrerbakgrunn (Sum et al. 2008). En har også liten oversikt over den totale populasjonen på de ulike nettsidene.

Prosedyre for datainnsamling

Det ble som tidligere nevnt bestemt at undersøkelsen skulle legges ut på Facebooksiden til Universitetet i Stavanger (UiS). Det ble også tatt kontakt med flere organisasjoner rettet mot pasienter, brukere og/eller pårørende, med forespørsel om å legge ut lenke til undersøkelsen på deres nettsider. Tilgang til spørreskjema ble lagt ved disse henvendelsene.

Spørreskjemaet inneholdt en rekke avkrysningsspørsmål, matriser og skalaer (Dillman 2000; Schonlau et al. 2002). Matrisene var utformet med hovedspørsmål, som for eksempel: «Hvordan vurderer du kontakten med hjelpeapparatet for den du er pårørende til?» og en rekke påstander under hvert av spørsmålene, der respondentene ble bedt om å krysse av på en skala fra 1 – 6, der 1 betydde «helt uenig» og 6 betydde «helt enig». Det ble lagt vekt på at påstandene skulle uttrykke både positive og negative erfaringer. Som eksempler på påstander under hovedspørsmålet overfor, kan nevnes: «Jeg har god kontakt med hjelpeapparatet», «Jeg får den informasjonen jeg trenger», «Helsepersonell er interessert i hva jeg mener», «Hjelpeapparatet er utilgjengelig», «Det er stadig nye folk å forholde seg til», «Helsepersonell tar ikke hensyn til mine opplysninger». Under alle hovedspørsmål var det også et åpent svaralternativ, der respondentene med egne ord kunne beskrive sine erfaringer.

Flere av spørsmålene var utformet slik at det kom opp et nytt spørsmål på ny side når svar var avgitt. Det var også mulig å gå videre i spørreskjemaet uten å svare på spørsmål, dersom en ønsket det. Dette ble tydeliggjort i innledende informasjon til mulige respondenter. For å delta i undersøkelsen, måtte en trykke på en **send** knapp på slutten av spørreskjemaet. De utfylte skjemaene gikk direkte til en database. Undersøkelsen var tilgjengelig i litt over tre uker. En påminnelse om studien ble lagt ut på Twitter noen dager før undersøkelsen ble stengt.

Dataanalyse

Slik spørreskjemaet i denne pårørendestudien var utformet, gav det grunnlag for både kvantitative og kvalitative data (Hellevik 1989). Vi hadde på forhånd inngått samarbeid med en seniorforsker, for kvalitetstesting av matrisene og kjøringer av data i statistikkprogrammet SPSS. For å strukturere analysen ble det, med utgangspunkt i spørreskjemaet planlagt noen kjøringer som ville gi oss en oversikt over datamaterialet umiddelbart etter undersøkelsen var stengt. Den videre analysen av dataene foregikk i flere faser.

Etiske overveielser

Et viktig prinsipp i samfunnsvitenskapelig og helsefaglig forskning er at forskeren skal arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet, og respektere individets frihet og selvbestemmelse. Hensynet til individet skal gå foran hensynet til forskningsnytt eller samfunnsnytt (Helsinkideklarasjonen 1964). I introduksjonen til spørreskjemaet var det lagt vekt på å formidle at den enkeltes innsendte svar ville bli brukt i forskning, med målsetting om å utvikle kunnskap som kan bidra til å gi grunnlag for forbedring av tilbud til pårørende. Det var også en lenke i spørreskjemaet som viste til informasjon om hvordan dataene var sikret med hensyn til sporing. Personvernet har blitt ivaretatt i tråd med gjeldende retningslinjer for forskning (<http://www.etikkom.no>). Studien ble lagt frem for og godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD)

Resultater

Spredning av spørreskjema

Noen av de organisasjonene som vi henvendte oss til, svarte umiddelbart positivt på forespørselen om å informere om studien på sine nettsider og legge ut lenke. En av disse organisasjonene rettet seg mot pårørende generelt, en annen mot rusmisbrukere, mens en tredje hadde pårørende til mennesker med mentale lidelser som målgruppe. Etter at undersøkelsen var lagt ut på UiS' Facebookside, ble omtale av prosjektet og lenke til spørreskjemaet på nytt sendt til de organisasjonene som ikke hadde respondert på vår første henvendelse, som orientering om at studien nå var lagt ut. Flere av organisasjonene ga aldri

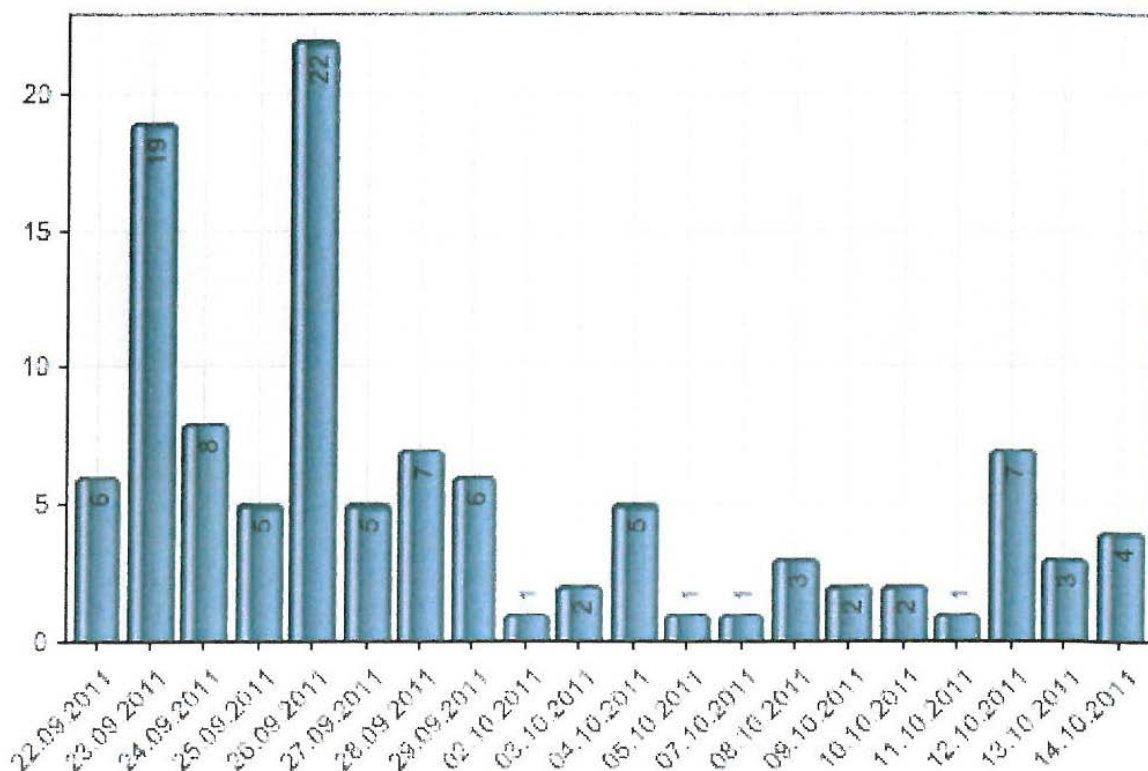
tilbakemelding. På denne bakgrunn har vi begrenset kunnskap om hvor og eventuelt hvordan lenkene ble lagt ut.

Responslogg – fordeling av svar

Informasjon om studien med lenke til spørreskjema ble lagt ut 22.09.2011 og ble stengt 15.10.2011. Diagrammet nedenfor viser hvor mange som deltok i studien dag for dag i den tiden spørreskjemaet var tilgjengelig.

Responsloggen viser at undersøkelsen synes å ha fått stor umiddelbar interesse. Ca. 70 % av de som svarte, gjorde dette i løpet av den første uken som spørreskjemaet var tilgjengelig. Påminnelse på Twitter om at undersøkelse ble stengt om tre dager ser også ut for å ha gitt en liten respons.

Figur 1: Responslogg



Hvem svarte?

Det var totalt 110 personer som deltok i undersøkelsen; 94 kvinner og 14 menn. To respondenter hadde ikke oppgitt kjønn. Til sammen var disse pårørende til 155 personer; 94 kvinner og 58 menn (for tre av personene var kjønn ikke oppgitt). Dette innebærer at flere av de som svarte (27,3 %) definerte seg som pårørende til mer enn en person. De fleste hadde

lang erfaring som pårørende; 65,5 % hadde vært pårørende i mer enn ti år og 17,3 % hadde vært pårørende i 6 – 10 år. Når det gjelder alder var 61,8 % av respondentene mellom 40 – 60 år, mens 17,3 % var over 60 år. Undersøkelsen nådde ut til pårørende over hele landet, men med dårligst respons fra den sørligste og den nordligste delen av landet. Geografisk fordeler svarene seg som følger: Østlandet 30,9 %, Vestlandet 29,1 %, Midt-Norge 28 %, Sørlandet 9 % og Nord-Norge 6 %.

Med hensyn til utdanning og arbeidsliv, svarte 47,3 % at de hadde utdanning fra universitet eller høyskole, mens 40 % oppgav at de hadde grunnskole eller videregående skole som høyeste utdanning. De resterende valgte å ikke oppgi utdanningsnivå. En stor del av respondentene (40 %) var offentlig ansatt, 18,2 % var ansatt i privat virksomhet, 9,1 % var selvstendig næringsdrivende og 24,5 % var trygdet.

De fleste som svarte på spørreskjema var pårørende til personer med rusproblemer (51,8 %) og/eller mentale lidelser (36,4 %). De øvrige fordeler seg på aldersrelaterte lidelser, kreft, muskel-skjelett lidelser, diabetes, kols, utviklingshemming og fysisk funksjonshemming. Respondentene ble også spurt om hvilke oppgaver de utfører og/eller har ansvar for overfor den de er pårørende til. Her var det mulig å krysse av for flere alternativ. Tabellen nedenfor gir en skjematisk oversikt over dette, både med hensyn til oppgaver utenfor hjemmet og i personens hjem.

Tabell 1: Oppgaver som den pårørende utfører og/eller har ansvar for

Oppgaver utenfor hjemmet	Kontaktperson overfor hjelpeapparatet	Medlem av ansvarsgruppe	Rådgivning	Disponere økonomi	Betale regninger	
	54,5 %	25,7 %	38,6 %	37,4 %	42 %	
Oppgaver i hjemmet	Hjelpe til i huset	Måltider	Gi medisiner	Utføre personlig hygiene	Utføre påkledning	Treningsopplegg
	26,7 %	23,8 %	7,9 %	6,9 %	5,9 %	5 %

Oversikten viser at svært mange av de pårørende har ansvar og oppgaver i forhold til hjelpeapparatet, som kontaktperson for den de er pårørende til og/eller som medlem av ansvarsgruppe. Videre er det mange som oppgir at de bidrar med disponering av økonomi og mer generell rådgivning. Når det gjelder oppgaver i hjemmet er det praktisk hjelp de fleste

bistår med, mens bare en liten andel har ansvar for mer helserelatert hjelp, knyttet til for eksempel medikamenter og/eller personlig stell.

Når det gjelder forholdet til hjelpeapparatet, opplevde et klart flertall å ha fått lite informasjon om den de er pårørende til, og at det har vært gitt liten mulighet til å formidle det de som pårørende har hatt av synspunkter. Mange av respondentene har benyttet muligheten til egne kommentarer, noe som gir viktige innspill både for å utdype resultatene og å vurdere behov for videre forskning.

Diskusjon

Spørsmål knyttet til troverdighet (validitet) i nettbaserte studier med åpen lenke, er under stadig diskusjon. Refleksjoner rundt hvordan den metodiske fremgangsmåten i vår studie kan ha virket inn på resultatene, er et bidrag i denne debatten. Som tidligere nevnt henvendte studien seg til en bestemt populasjon, nemlig voksne pårørende til personer over 18 år med ulike helsemessige og/eller sosiale vansker. Dette kan gi inntrykk av at forskerne rettet henvendelsen til et skjønnsmessig utvalg. Betegnelsen «pårørende» er imidlertid svært vid og personer kan ha ulike kriterier for hvorvidt de definerer seg som pårørende eller ikke, ut fra den rollen eller det slektskapet de har til en bruker eller en pasient (Bøckmann og Kjellebold 2010). Det at studien var åpent tilgjengelig for alle med tilgang til internett og hvorvidt den enkelte mente seg berettiget til å delta var overlatt til selvseleksjon, utelukker enhver form for sannsynlighetsutvelgelse (Hellevik 1989; Yin 2003; Yin 2009). I det videre vil vi, med utgangspunkt i egen studie, diskutere hvordan metodiske valg for rekruttering av informanter kan bidra skjevheter i utvalg, og hvordan resultater kan forstås og tolkes i lys av dette.

Spredning av studien

Det er rimelig å anta at det kan være sammenhenger mellom hvilke nettsider en studie kunngjøres på og hvilke respondenter en får. Av de som har svart på vår undersøkelse oppgir 47,3% at de har utdanning på høgskole/universitetsnivå. Det er sannsynlig at dette kan ha sammenheng med at studien først ble kunngjort og gjort tilgjengelig på universitetets Facebook-side, - og at denne særlig når fram til personer som har en viss interesse for akademia, enten det er universitetets egne ansatte, samarbeidspartnere, tidligere studenter, eller andre. Dette er interessant, fordi det viser at en også til en viss grad kan nå spesielle grupper pårørende, når studier legges ut med åpen lenke.

En svært høy andel av våre respondenter oppgir også at de er pårørende til personer med rusproblemer (51,8 %) og/eller mentale lidelser (36,4 %). Dette gav oss grunn til å se noe nøyere på hvilke andre nettsider som faktisk hadde informert om studien og lagt ut lenke. Det ble bekreftet at organisasjoner som nettopp rettet seg mot disse gruppene, var de som raskest og i størst grad hadde lagt ut lenke til studien på sine nettsider.

Når det gjelder forespørsler om bistand til å informere om en studie mer generelt, hevder Eysenbach og Wyatt (2002) at en måte å øke antall positive svar på, er på forhånd å forplikte seg til å informere om result av studien og/eller forplikte seg til å svare på henvendelser. Det ble ikke gjort i vår studie. I ettertid ser vi at dette kunne vært en fordel, i tillegg til at vi generelt sett kunne arbeidet mer strategisk for bedre å nå frem til pårørende til personer med ulike typer helseproblemer. Dette ville kunne gitt bredere sammensatte data med hensyn til likheter og/eller ulikheter når det gjelder de utfordringer som pårørende står overfor, ut fra hvilken type helsemessige vansker den de er pårørende til har (Bøckmann og Kjellekvold 2010).

Selvseleksjon

Det å basere et utvalg på selvseleksjon, kan også bidra til skjevheter, blant annet gjennom det Eysenbach og Wyatt (2002) kaller «volunteer-effect». Det vil si at en får en overrepresentasjon fra entusiastene, de som «brenner for saken». Poenget er at personer som ser et tema som engasjerer dem, i større grad vil svare enn om temaet vekker liten interesse. Ut fra andre studier om pårørende (Lilleaas 2006) vet vi at dette er en gruppe som er forholdsvis sterkt engasjert når det gjelder den de er pårørende til. Mange er også medlemmer i interesseorganisasjoner knyttet til sin sak. I og med at studien ble gjort kjent gjennom nettsidene til denne typen organisasjoner, ville en kunne anta at en kunne få en «volunteer-effect» i denne studien, men dette synes ikke å være tilfellet. Dette ble estimert ved å måle responsraten i undersøkelsen; det vil si de som svarte på undersøkelsen, delt på de som var inne og så på den, men som ikke svarte (Dillman 2000). Ved å bruke åpne kategorier, der respondentene uttrykker seg med egne ord, kan en også få et inntrykk av hvorvidt respondentene har en særlig agenda eller ikke.

De fleste som deltok i vår undersøkelse hadde lang praktisk erfaring og omfattende kunnskaper om hva det vil si å være pårørende. Dette er sannsynligvis et hovedmotiv for å svare. Videre har de erfart å ha fått lite informasjon fra helsetjenesten om den de er pårørende til, og det har vært gitt liten mulighet til å formidle egne synspunkter. Informasjon til pårørende, har generelt sett i liten grad har vært i fokus hos helsepersonell. I en studie av Morris og Thomas (2002:85) kommer det frem at pårørende til pasienter som var dødende opplevde at det som preget informasjonen de fikk, var at den var «too little, too late, too much and irrelevant». Senere forskning (Jumisko 2005; Gray et al. 2008) tyder på at situasjonen ikke har bedret seg. På denne bakgrunn fremstår de pårørendes synspunkter om opplevelser i forhold til hjelpeapparatet som er referert ovenfor, som meget relevante. Det synes derfor rimelig å anta at hovedmotivet for å delta i studien både er knyttet til respondentenes omfattende erfaring som pårørende og til et engasjement for «saken». De kvalitative utsagnene er i stor grad sammenfallende med andre undersøkelser om pårørende, for eksempel når det gjelder oppfatninger av helsevesenet (Petrila og Sandoff 1992; Montgomery og Koloski 2009; Pirkis et al. 2010). Dette styrker studiens troverdighet. Ut fra vår vurdering, synes kommentarene derfor ikke å være preget av entusiasme i den grad at det skaper et problem. Snarere kan en vel si at deres engasjement har gitt viktige innspill.

Det er selvsagt også en risiko for at samme person har svart på spørreskjemaet flere ganger, men det er ikke noe i vårt materiale som tyder på at vi har såkalte «profesjonelle respondenter» (Thorbjørnsen 2004), eller at uerfarne internettbrukere har lekt seg med skjemaet, slik Buente og Robbin (2008), hevder kan forekomme.

I flere andre studier om pårørende er kvinneandelen mer enn tre firedeler (Lilleaas 2006; Storbækken og Iversen 2009; Knutsen og Råholm 2009; Idstad et al. 2010; Weimand et al. 2010). Basert på kunnskap fra Statistisk Sentralbyrå om at 46 % av de som søkte helseinformasjon på nettet i 2011 var menn (<http://www.ssb.no/ikthus/main.html>), hadde vi en forventning om at en nettbasert studie kunne bidra til å rekruttere mannlige respondenter. Dette ville vært interessant for å få kunnskap om eventuelle kjønnsmessige forskjeller i roller som pårørende (Tømte 2011). Det var imidlertid også i vår studie en klar overvekt av kvinner som deltok (85 %). Spørsmålet er om dette representerer en skjevhet i utvalget eller om det er et uttrykk for at flest kvinner oppfatter seg som pårørende, eller om det finnes andre forklaringer. Flere undersøkelser viser at kvinner generelt sett er mer opptatt av helserelaterte tema enn menn (Eysenbach og Wyatt 2002; Buente og Robbin 2008). Som tidligere nevnt er det også en liten overvekt av kvinner som bruker sosiale medier som Facebook og Twitter. Dette kan ha hatt betydning for hvem undersøkelsen først og fremst har appellert til, nemlig kvinnelige internettbrukere og bare i noen grad til menn.

Dataferdigheter

I følge Dillman (2000) bør en forsøke å unngå bruk av matriser i spørreskjema, fordi matrisene kan være vanskelige å fylle ut og en kan få ufullstendige svar, samt at utforming av skjema kan virke inn på hvem som tar seg tid til å delta i undersøkelsen. Det er rimelig å anta at personer som ikke synes de håndterer denne typen verktøy kan «skremmes» fra å delta. Slik vi vurderer utfyllingen av spørreskjemaet, ser det imidlertid ikke ut som om den tekniske håndteringen av matriser og skalaer har vært problematisk for respondentene. Den ryddige utfyllingen av spørreskjema kan ha sammenheng med økt IKT-kompetanse og internettbruk i befolkningen; 53 % sier at de faktisk bruker internett på jobb, og så mange som 76 % av norske internettbrukerne opplyser at de har søkt etter offentlig informasjon på myndighetenes nettsider. Halvparten av disse opplyser også at de har lastet ned offisielle skjema og sendt de utfylte skjemaene til myndighetene (<http://www.ssb.no/ikthus/main.html>).

En kan likevel ikke se helt bort fra at utforming av spørreskjema kan ha hatt en betydning for hvem som har valgt å delta i studien. I vårt utvalg var 82,7 % av respondentene under 60 år og 47,3 % oppga at de hadde utdanning fra universitet eller høyskole. En stor del av respondentene (40 %) var offentlig ansatt. Dette er grupper som aldersmessig er mer fortrolig med internettbruk enn de som er eldre og som ofte må håndtere internettbaserte verktøy, blant annet skjemaer, i forbindelse med sitt arbeid.

Konsistens i svarene

Undersøkelser på internett skiller seg fra tilnærminger der forskeren møter informantene ansikt til ansikt (Dillman 2000; Schonlau et al. 2002; Coomber 1997), der forskeren ofte har kontroll over rammene for møtet og kan danne seg en oppfatning av konsistens i svarene som blir gitt fra den enkelte, underveis. På den andre siden, er økt nøyaktighet i svarene generelt en fordel med spørreskjemaer, nettopp fordi en unngår forskerens løpende tolkning av informantenes svar. Vanlige tegn som en bruker for å kommunisere og tolke informasjon i en bestemt situasjon, er i stor grad fraværende.

Et av valgene vi gjorde for å undersøke konsistens i våre data, var å måle skalaer som var sammensatt av mange spørsmål (Hellevik 1989). Svarene på matrisene i spørreskjema, ble testet med Cronbach's Alpha, der hensikten var å finne ut om det respondentene hadde svart ett sted i skjema, var i samsvar med det de har svart et annet sted. Testingen viste høy grad av konsistens i svarene for matrisene. For området «Din rolle som pårørende», viste for eksempel matrisen; *Hva kunne forbedret din situasjon i forhold til hjelpeapparatet*, en korrelasjon på 0.751. Matrisen; *Hvordan påvirker din rolle som pårørende forholdet til nærmeste familie, venner og kjente*, viste en korrelasjon på 0.356, mens matrisen; *Opplever du at rollen som pårørende går ut over egne behov*, skilte seg ut med en korrelasjon på 0.927.

Vi var også opptatt av om vi kunne finne uttrykk for konsistens i de kvalitative utsagnene. Internettkulturen er unik på den måten at den gir en enestående mulighet til å ta i bruk en annen personlighet og samhandle på måter som er svært annerledes enn ansikt til ansikt kontakt, eller i telefonkontakt (Bordia 1996). En fordel og en ulempe med nettverden er at den enkelte kontrollerer tid og sted når det gjelder innlogging. Dermed kan for eksempel den psykologiske stabiliteten hos den enkelte variere når svarene gis (Koerner og Kenyon 2007). Selv om kvinnene i vår studie var mest kritiske i sine uttalelser om helsevesenet, er det viktig å minne om at det er mer enn ti års erfaringer som oppsummeres i deres utsagn. Utsagnene er etter vår vurdering ikke et uttrykk for mangel på psykologisk stabilitet (Smith og Leigh 1997), men viser som nevnt overfor en konsistens når det gjelder kritiske oppfatninger av helsevesenet, som er sammenfallende med flere andre undersøkelser om pårørende (Petrila og Sandoff 1992; Montgomery og Koloski 2009; Pirkis et al. 2010).

Et tredje uttrykk for konsistens fant vi i kombinasjonen av den nøyaktige utfyllingen av spørreskjema og den lange erfaringen som pårørende, noe som tyder på stor evne til forpliktelse over tid. Dette forsterker konsistensen (Braithwaite et al. 2003). Det at 54, 5 % av respondentene var kontaktperson overfor hjelpeapparatet og 25,7 % var medlem i ansvarsgruppe representerer en ytterligere forsterkning.

Flere studier som har undersøkt validitet i internettbaserte studier ved å sammenligne resultatene med resultater fra identiske studier som er gjort ut fra en mer klassisk tilnærming, har funnet at disse er klart sammenlignbare (Eysenbach og Wyatt 2002).

Avslutning og konklusjon

Hensikten med denne artikkelen har vært å drøfte metodiske utfordringer ved nettbasert gjennomføring av survey med *åpen lenke*, for å nå informanter innenfor en bestemt målgruppe pårørende. Hovedfokus for artikkelen har vært hvilke muligheter og utfordringer bruk av åpen lenke på internett representerer når det gjelder utvalg og dataenes troverdighet.

De metodiske spørsmålene blir presentert og diskutert i lys av en studie knyttet til pårørende, som ble gjennomført høsten 2011, der rekruttering av informanter og innsamling av data ble foretatt via Facebook og ulike nettsider.

Resultatene fra studien viser at den metodiske fremgangsmåten som ble valgt ga gode muligheter for å nå en svært erfaren gruppe pårørende. Samtidig viser resultatene at valg av nettsider for kunngjøring av studien kan ha hatt betydning for hvilke deler av gruppen pårørende en nådde frem til og dermed ha bidratt til skjevheter i utvalget. Generelt sett, representerer det også en metodisk utfordring i denne typen studier at en ikke har kontroll med hvem som deltar.

Artikkelens hovedkonklusjoner er at (1) det er viktig å utarbeide en klar strategi for spredning av nettbaserte surveys med åpen lenke, det vil si hvilke nettsider en velger for å legge ut lenke til studien, for å nå det utvalget som en ønsker å nå. Videre er det viktig å (2) utforme spørreskjema på en enkel og logisk måte, slik at dette ikke i seg selv bidrar til å ekskludere aktuelle informanter. Sist men ikke minst, er det sentralt å (3) ta i bruk analytiske verktøy som kan bidra til å styrke dataenes troverdighet og redusere den usikkerhet som er knyttet til manglende kontroll med respondentene.

I forskningslitteraturen advares det gjerne mot bruk av åpen lenke i gjennomføring av surveys via internett. Samtidig er de mulighetene som dette gir, for å nå andre grupper enn de en ellers ville nådd, interessante. Dette kan særlig gjelde innenfor helseforskning, der er ofte forholdet seg til sårbare grupper og sensitive tema. Det er behov for videre forskning knyttet til denne metodiske fremgangsmåten, for å vurdere de muligheter det kan gi for å få ny kunnskap og for å styrke pålitelighet i data som fremkommer.

Litteratur

- Bakken, IJ og Weggeberg, H (2008) Pengespill og pengeproblem i Norge 2008. *Sintef Rapport* nr. A8499.
- Bakken, IJ, Wenzel, HG, Götestam, KG, Johansson, A og A Oren (2009) Internet addiction among Norwegian adults: A stratified probability sample study. *Scandinavian Journal of Psychology*, 50: 127-7.

- Bordia, P (1996) Studying verbal interaction on the Internet: The case of rumor transmission research. *Behavior Research Methods, Instruments & Computers*, 28: 149-151.
- Browder, S (2002) «My Mind's Made up»: Assumptions and Decision-Making in accounts of caregiving Women. *Journal of Women & Aging*, Vol. 143 (3/4): 77-97.
- Buente, W og A Robbin (2008) Trends in Internet Information behavior, 2000-2004. *J. of the American society for information science and technology*, 59 (11): 1743-1760.
- Braithwaite, D, Emergy, J, de Lusigan, S og S Sutton (2003) Using the Internet to conduct surveys of health professionals: a valid alternative? *Family Practice*, 20: 545-551.
- Bøckman, Kari og Alice Kjellebold (2010) *Pårørende i helsetjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Coomber, R (1997) «Using the Internet for Survey Research». *Sociological Research Online*, 2.2. <http://www.socresonline.org.uk/2/2/2.html>
- Dillman, Don A (2000) *Mail and Internet Surveys The Tailored Design Method*. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Eysenback, G og J Wyatt (2002) Using the internet for surveys and health research. *Journal of Medical Internet Research* 4.2. Oct-Des. Publ. online.
- European Commission. *Information Society and Media* (2010) Women and IKT Status report 2009.
- Gray, B, Robinson, C, Seddon, D og A Roberts (2008) 'Confidentiality smokescreens' and carers for people with mental health problems: the perspectives of professionals. *Health and Social Care in the Community*, 16: 378-387.
- Hampton, KN, Oren, L og LS Goulet (2010) The social life of wireless urban spaces: Internet use, social networks, and the public realm. *Journal of communication*. 60: 701-722.
- Hellevik, Ottar (1989) *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NESH/forskretn.htm. <http://www.etikkom.no>
- Idstad, M, Ask, H og K Tambs (2010) *Mental disorder and caregiver burden in spouses: the Nord-Trøndelag health study*. <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/10/516>.
- Jumisko, Eija (2005) *Being forced to live a different everyday life: The experience of people with traumatic brain injury and those of their close relatives*. Luleå: Luleå University of Technology.
- Knutsen, H og M-B Råholm (2009) The dialectic Movement Between Suffering and Reconciliation: Male caregivers' Experience of caring for Their Wives Suffering from Dementia. *International Journal for Human Caring*, Vol. 13. 4: 50-56.
- Koerner, SS og DB Kenyon (2007) Understanding «Good Days» and «Bad Days»: Emotional and Physical Reactivity Among Caregivers for Elder Relatives. *Family Relations*, 56, (January) s.1-11.
- Leistad, L (2012) Knowledge and experience of mammography among 45-54 years. *Trondheim: Sintef* <http://www.sintef.no/home/Technology-and-Society/Health-research/Epidemiology/Research> 08.06.12.
- Lilleaas, UB (2006) Det sterke kjønns sårbarhet. *Sosiologisk tidsskrift*, 14: 311-325.
- Montgomery, RJV og K Koloski (2009) Caregiving as a Process of Changing Identity: Implication for caregiver Support. *Journal of the American Society on Aging* 33.1: 47-52.

- Morris, SM and C Thomas (2002) The need to know: informal carers and information. *European Journal of Cancer Care*, 11: 183-187.
- Petrila, JP and R Sadoff (1992) Confidentiality and the Family as caregiver. *Hospitality and Community Psychiatry*, 43, (2): 136-139.
- Pirkis, J, Burgess, P, Hardy, J, Harris, M, Slade, T og A Johnston (2010) Who cares? A profile of people who care for relatives with a mental disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 44: 929-937.
- Raban, Y og M Brynin (2006) Older people and new technologies. In Kraut, RE, Brynin M og S Kiesler (Eds) *Computers, phones and the Internet: Domesticating information technologies*. s. 43-50. Oxford: New York: Oxford University press.
- Ramian, Knud (2007) *Casestudiet i praksis*. Århus: Academia.
- Rasmussen, T (2011) Facebookgalaksen. *Norsk medietidsskrift*, 1: 62-66.
- Smith, MA og B Leigh (1997) Virtual subjects: Using the Internet as an alternative source of subjects and research environment. *Behavior Research Methods, Instruments & Computers*, 29. 4: 496-505.
- Stangl, A (2006) Internet Business Tendency Surveys. *Rome: Report, OECD workshop on business and consumer tendency surveys*.
- Schonlau, Matthias, Fricker, Ronald D. Jr. og Marc N. Elliot (2002) *Conducting Research Surveys Via E-mail and the Web*. Santa Monica, CA: Rand.
- Stanton, JM (1998) An empirical assessment of data collection using the internet. *Personell Psychology Inc*, 51: 709-725.
- Statistisk sentralbyrå: *IKT-bruk i husholdningene* 2. kvartal (2011)
<http://www.ssb.no/ikthus/main.html>
- Storbækken, S og E Iversen (2009). *Alene sammen. Om hjelpebehov hos pårørende til rusmiddelavhengige*. Rapport 2009, Bergen: Stiftelsen Bergensklinikkene.
- Sum, S, Mathews, MR, Pourghasem, M og I Hughes (2008) Internet Technology and Social Capital: How the Internet Affects Seniors' Social capital and Wellbeing. *J. of Computer-Mediated Communication Association*, 14: 200-220.
- Terzis, V og AE Anastasios (2011) Computer based assessment: Gender differences in perceptions and acceptance. *Computers in Human behaviour*, 27: 2108-2122.
- Thorbjørnsen, H (2004) Research Note Konsumentforskning på Internett: Teoretiske og metodiske utfordringer. *Beta, Norsk Medietidsskrift*, 2: 25-33.
<http://www.sintef.no/home/Technology-and-Society/Health-research/Epidemiology/Research> 08.06.12
- Weimand, BN, Hedelin, B, Sällström, C og ML Hall-Lord (2010) Burden and health in relatives of persons with severe mental illness: A Norwegian cross-sectional study. *Issues in Mental Health Nursing*, 31: 804-815.
- Wenzel, HG, Oren, A og IJ Bakken (2008) Gambling problems in the family – A stratified probability study of prevalence and reported consequences. *BMC public Health* 8; 412.
- Wyatt, JC (2000) When to use web-based surveys. *Journal of American Med Inform Assoc*. 7. 4: 426-9 (PMC free article) (PubMed)
- Yin, Robert K (2003) *Case Study Research*. London: Sage Publication.
- Yin, Robert K (2009) *Case Study Research*. London: Sage Publication.